

Lezing door psycholoog- psychotherapeut dr. M. Reinders voor de Nederlandse Vereniging van Dystonie Patiënten, tijdens jaarvergadering 4 oktober 2001.

Kwaliteit van leven – hoe ga je om met een ziekte?

De kern van het verhaal luidt: ook al heb je een ziekte, probeer nog wat van het leven te maken. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Het leven met een ziekte is ingewikkelder dan een leven zonder een ziekte: men ervaart lichamelijke beperkingen, de energie is minder en pijn kan een vervelende stoorzender zijn in alles wat men onderneemt. Toch is het belangrijk te proberen om toch nog zoveel mogelijk van het leven te maken, ondanks alle beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Er is weinig keuze. Wanneer men het hoofd laat hangen, wordt de ziekte nog moeilijker te dragen. In deze lezing wordt kort besproken wat men tegenkomt als men een chronische ziekte heeft; hoe men ermee kan omgaan en wanneer het verstandig is om hulp te zoeken.

Verwerking van het verlies

Voordat het mogelijk is om een manier te vinden om met de ziekte om te gaan, is het nodig om te verwerken dat men iets belangrijks verloren heeft: namelijk een deel van de gezondheid. Het is vaak moeilijk om dit te verwerken. Men verliest dingen die zeer belangrijk zijn in het leven: werk; carrière; de relatie met de partner verloopt veel minder vanzelfsprekend; relatie met (klein-)kinderen kan moeilijker verlopen; toekomstplannen vallen in duigen; het leven is minder aangenaam. Problemen die men voor de aanvang van de ziekte had, komen door de ziekte onder een vergrootglas. Het is makkelijk te accepteren dat er na magere jaren vette jaren komen. Dat na goede jaren een slechte periode aanbreekt is veel moeilijker te verteren.

In eerste instantie loopt men aan tegen dingen die niet meer gaan. Oude manieren van doen zijn vaak niet meer van toepassing. Iemand met een torticollis en fysiek zwaar werk, kan dit werk niet meer uitvoeren en zal zich moeten omscholen. Een bouwvakker met blepharospasme, kan niet de steiger op als hij het risico loopt dat zijn ogen elk moment dichtknijpen. Hoe moet je uitrusten, als je niet stil kan liggen omdat het hoofd voortdurend heen en weer trekt? Als je nogal zelfstandig bent ingesteld en niet snel hulp vraagt, hoe doe je dat dan als dingen niet gaan?

Bij de verwerking van het verlies, horen allerlei emoties, zoals boosheid, teleurstelling, somberheid, machteloosheid, frustratie en apathie. Men heeft de tijd nodig om te verwerken. Het is niet veel mensen gegeven om binnen korte tijd de knop om te zetten. Soms duurt het lang voordat men aan de verwerking van de ziekte kan beginnen.

Wanneer men pas met een ziekte geconfronteerd wordt, zal men proberen een dokter te vinden die alles weer in orde kan brengen. Soms duurt het een tijd voordat de juiste diagnose gesteld wordt. Wat betekent die diagnose? Men heeft een chronische ziekte. Is daar niets tegen te doen? Jawel, maar de een heeft meer baat bij de behandeling dan de ander. Als er geen of weinig baat is bij de behandeling, is er wellicht nog een andere dokter die nog iets kan betekenen. Of anders een fysiotherapeut, of een alternatief genezer. Kortom: het duurt een tijd voordat men zich realiseert dat men het moet doen met de toestand zoals die is. Daarmee geeft men de hoop op dat het ooit veel beter zal gaan, maar dat maakt tegelijk de weg vrij om op een reële manier met de ziekte om te gaan. Ook mensen die afgekeurd worden, blijven vaak hangen in de verwerking van het verlies van hun werk totdat de afkeuring definitief rond is. Daar gaat tijd overheen.

De betekenis van het verlies

Het valt op dat sommige zieke mensen beter met hun ziekte omgaan dan anderen, terwijl de ernst van hun klachten vergelijkbaar is. Bij alle ziekten vindt men dit terug. Sommige mensen hebben veel meer moeite met de last die ze te dragen hebben, dan

anderen.

Voor een deel valt dit te verklaren door de betekenis die men hecht aan de ziekte en de gevolgen van de ziekte. Om een paar voorbeelden te noemen:

- Iemand kan door de klachten niet meer werken. De één zal denken: 'ik ben uitgerangeerd en stel (maatschappelijk) niets meer voor'. De ander denkt: 'ik kan er niets aan doen dat ik ziek ben. Het is pech. Wellicht kan ik op mijn manier toch nog iets nuttigs doen'.
- Sommige ziektes zijn zichtbaar voor andere mensen, zoals torticollis. De een denkt: 'met een trillend hoofd zullen mensen mij raar vinden. Wellicht denken ze dat ik niet goed wijs ben. Ik word uitgelachen. Vrouwen vallen niet op iemand met een handicap. Mijn kansen zijn verkeken'. De ander denkt wellicht: 'uiterlijk is niet zo belangrijk. Goede mensen kijken daar om heen. Ook gehandicapte of zieke mensen hebben relaties'.
- Over de ziekte kan men ook allerlei gedachten hebben. De één denkt: 'de ziekte is een ramp. Hiermee kan ik niet omgaan. Ik heb altijd pech in mijn leven en nu komt dit er ook nog bij. Er komt alleen maar ellende op mijn weg'. De ander denkt: 'het is moeilijk, maar gelukkig probeer ik er altijd het beste van te maken. Dat zal me nu ook wel lukken'. Het laat zich raden welke gedachten of betekenis het moeilijk maakt om met de ziekte om te gaan en welke gedachten juist steun bieden in de moeilijke situatie.

De manier waarop men het verlies beleeft, beïnvloedt iemands gedrag. Hoe je denkt, maakt uit voor wat je doet. Iemand denkt dat alle mensen het trillende hoofd raar vinden en haar uitlachen. Dat maakt het niet makkelijk om met het openbaar vervoer te reizen. De kans is groot dat diegene thuis blijft zitten. Een ander persoon denkt wellicht dat de meeste mensen wel begrip zullen hebben voor een afwijking of misschien zelfs bewondering hebben voor het feit dat hij of zij toch gewoon met het openbaar vervoer reist en zich niet laat afschrikken. Zulke gedachten maken het heel wat makkelijker om de bus te nemen.

Iemand die denkt: 'mijn kleinkinderen vinden dat wiebelhoofd eng', zal zich anders gaan gedragen tegenover de kleinkinderen: men zal gespannen zijn en zich terugtrekken uit het contact.

Hoe kun je er wat van maken?

- Ga op zoek naar dingen die wel kunnen. Ook al heb je beperkingen, er zijn altijd hobby's die wel mogelijk zijn.
- Wees vindingrijk: iemand die door blepharospasme problemen heeft met zien, kan wel fietsen, mits dit achter op een tandem is.
- Ga dingen niet uit de weg. Wanneer je te vaak vermijdt, wordt het steeds moeilijker om de dingen weer te gaan doen. Blijf onder de mensen komen, ook al vind je het eng. Laat je niet uit het veld slaan.
- Zorg dat je de klachten en de gevolgen goed kunt uitleggen aan de mensen in je omgeving. Als je een goed verhaal hebt, is het voor anderen makkelijker begrip op te brengen dan wanneer je vaag over je aandoening doet.
- Probeer positief te denken. 'Er zijn altijd mensen die het wel begrijpen' in plaats van 'mensen vinden mij raar'. 'Misschien zijn de mogelijkheden beperkter, er is altijd wel wat mogelijk' in plaats van 'er kan niets meer'. 'Ook zieke mensen hebben recht op een plek in de maatschappij' in plaats van 'ik stel niets meer voor'.

Wanneer gaat het mis?

Wanneer is het verstandig om hulp te zoeken en gesprekken te voeren met een hulpverlener? Dat valt zowel aan iemands stemming te merken als aan iemands gedrag.

- Stemming: men is voortdurend somber, angstig of boos. Dat is niet slechts een fase, maar het gaat na verloop van tijd niet over. Het wordt eerder erger dan beter. Stemmingen gaan het leven bepalen. Door de angst durft men nauwelijks meer wat.

Door somberheid komt men tot niets.

- Gedrag: men vermijdt veel dingen. Patat halen in de snackbar doet men niet meer uit schaamte voor een trillend hoofd. Reizen met openbaar vervoer is er niet meer bij. Men vermijdt zoveel dingen dat het leven hierdoor behoorlijk verstoord raakt. Daarnaast kan men aan zijn eigen gedrag merken, dat men zich niet aanpast aan de nieuwe situatie. Oude hobby's, die door de klachten niet meer kunnen, worden niet vervangen door nieuwe bezigheden. Men vindt geen andere manieren om met de kleinkinderen om te gaan. Men heeft het gevoel dat men voortdurend tegen beperkingen aanloopt. De dingen die hier genoemd staan, zal iedereen in een bepaalde fase ervaren. Het wordt pas een probleem, wanneer stemmingen en gedrag langdurig verstoord zijn en het zich na verloop van tijd niet oplost. De huisarts, de specialist of de patiëntenvereniging kunnen adviseren bij welke hulpverlener men terecht kan. Er zijn genoeg hulpverleners (bv. psychologen) die kunnen helpen bij de verwerking van de ziekte.